

RUNDBRIEF



Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

2006 - IM ZENTRUM DAS KENNENLERNEN



2006 war für die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft ein grosser Erfolg.

Erstmals fand ein Rett-Treffen nicht in Wien statt, sondern an einem Ort, der für die meisten Rett-Eltern gleich gut erreichbar war.

„Hipping“ (im Attergau) war ein voller Erfolg! Nicht zuletzt auch deshalb, weil viele Eltern mit ihren Kindern an diesem Treffen teilnahmen und damit eine Dynamik in Gang brachten, die alle Anwesenden näher zueinander führte. ... Ein weiteres Treffen dieser Art für 2007 ist geplant. Näheres dazu ist diesem

Rundbrief zu entnehmen.

Ausserdem erhielten 2006 alle Eltern erstmals eine Elternliste. Damit ist es ihnen nun leichter möglich, Kontakte in ihrer Nähe zu knüpfen.

Wichtiger Eckpunkt war schliesslich auch der Abschluss der mehr als einjährigen Creatin-Studie für Rett-Mädchen am AKH-Wien (siehe Blattinneres), bei dem es erste Ergebnisse zu vermelden gab.

Wir für uns küren aber 2006 eindeutig zum Jahr der Kommunikation, der Kontaktaufnahme und des gegenseitigen Kennenlernens.

✍ *Andreas Thaller*

Jahrg. 2006 / Ausgabe 1

Dezember 2006

Themen:

- Das Rett-Treffen in Hipping - Fünf Seiten Bildbericht
- „Ich bin Isabella“ - Porträt eines Rett-Mädchens
- Auch 2007 gibt es wieder ein Rett-Familientreffen
- Sollen wir oder sollen wir nicht? - Geschwisterchen für Rett-Mädchen
- Schwimmtherapie - Ein Erfahrungsbericht
- „Sie spricht mit ihren Augen“ - Zeitungsartikel über Theresa Mayr

In dieser Ausgabe:

Generalversammlung der ÖRSG	2
Das Rett-Treffen in Hipping	3-7
Porträt: „Ich bin Isabella“	8-9
Zweites österreichweites Rett-Treffen findet 2007 statt	10
Geschwister für Rett-Mädchen	11-12
Schwimmtherapie - Etwas für Wasserratten	13-14
Zeitungsartikel: „Sie spricht mit ihren Augen“	15
News & internationale Aktivitäten	16-17
Du wirst Deinen Engel ...	18
Impressum	18
Allgemeine Infos zum Verein	19

Generalversammlung der Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft

Im Rahmen des Rett-Syndrom Treffens am 14. Oktober 2006 in der Bibliothek der Kinderklinik im AKH fand wieder im Anschluss an die Veranstaltung, die diesjährige Generalversammlung der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft statt.

Auch in diesem Jahr wurde der alte Vorstand entlastet und für ein weiteres Jahr bestätigt.

Neu ist, dass Herr Andreas Wirth ab jetzt als Schriftführer-Stellvertreter fungiert.

Finanziell bilanzierte der Verein auch im Jahr 2006 positiv und konnte einen 4-stelligen Betrag auf dem Vereinskonto - trotz der

Ausgaben für das Rett-Treffen in Hipping - erhalten.

Auf Anfrage wird den Vereinsmitgliedern gerne die diesjährige Zwischenbilanz zugesandt. Diesbezüglich bitte eine formlose Mail an:

info@rett-syndrom.at

Die Ausrichtung als Selbsthilfeverein bleibt weiterhin ein zentraler Punkt der ÖRSG und wurde, gemeinsam mit den anwesenden Vereinsmitgliedern bestätigt.

Das, von der Spende der Wiener Philharmoniker noch übrige Geld soll, falls möglich, für ein weiteres Rett-Treffen 2007 ver-

wendet werden.

Zum Mitgliedsbeitrag: Dieser wurde auch für dieses Jahr wieder mit 30,- Euro angesetzt.

Für 2007 bleibt der Beschluss aufrecht, dass die Zahlung des Mitgliedsbeitrages auf freiwilliger Basis erfolgt.

✍ Andreas Thaller

Die Ausrichtung der ÖRSG

Wir wollen ...

- ⇒ „Alle“ Rett-Syndrom-Mädchen in Österreich erfassen.
- ⇒ Unseren Bekanntheitsgrad in Österreich weiter erhöhen.
- ⇒ Forschungsprojekte innerhalb Österreichs, im uns möglichen Rahmen, unterstützen.
- ⇒ Unsere eigenen Mitglieder fördern bzw. speziell die betroffenen Familien mit ihren Rett-Mädchen.
- ⇒ Gemeinsame Veranstaltungen und Unternehmungen des Vereins finanziell unterstützen.
- ⇒ Weiterhin eine eigene Homepage unterhalten (www.rett-syndrom.at).
- ⇒ Uns international in Erinnerung rufen und nicht nur österreichische, sondern auch internationale Kontakte pflegen.

Der Vorstand der ÖRSG

Eva Thaller-Klingraber

Stella Peckary

Martha Dworschak

Brigitte Berger

Andreas Thaller

Andreas Wirth

Obfrau

Obfrau-Stv.

Kassierin

Kassierin-Stv.

Schriftführer

Schriftführer-Stv.



Das Rett-Treffen in Hipping/Attergau - Rückschau

Das Rett-Treffen in Hipping/Attergau am 29./30.4.2006 war für die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft wohl eines der herausragendsten Ereignisse der letzten Jahre. - Erstmals ist es, durch eine grosszügige Spende der Wiener Philharmoniker, gelungen, ein Elterntreffen außerhalb Wiens zu organisieren. - Lesen Sie hier eine kleine Zusammenfassung dazu.

Das Programm der beiden Tage war eng gesteckt und erstreckte sich von Männer-, Frauen- und Geschwister- runden über verschiedenste Vorträge, bis hin zur gemeinsamen Rückengymnastik und zum musikalischen Vortrag des Wiener Geigen Quartetts - einer Abordnung der Wiener Philharmoniker - die unseren Rett-Mädchen ein eigenes Konzert gab.

Nach der Ankunft im Hotel Lohninger-Schober in Hipping wurden unsere Rett-Mädchen den 10 Betreuerinnen übergeben, die sich in den beiden kommenden Tagen um sie kümmern würden.



Auch die anderen jüngeren Geschwister wurden ihren beiden Betreuerinnen übergeben, bevor dann das Rett-Treffen um 10:00 h offiziell eröffnet wurde.

Erster Programmpunkt war die Begrüssung durch unsere Obfrau Eva Thaller-Klingraber, die die Anwesenden auf die kommenden beiden Tage einstimmte und die den Eltern auch deren Ängste nahm, dass sich nun

Elterntreffen
der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft
Datum: Samstag, 29. April 2006 / Sonntag, 30. April 2006
Ort: Hotel Lohninger-Schober
A-4880 Hipping 18 / St. Georgen im Attergau



Programm:
Samstag, 29. April 2006
10:00 - 10:15 Begrüssung & Einleitung - Eva Thaller-Klingraber / Obfrau
10:15 - 11:00 Aktuelles und Interessantes rund ums RS - Andreas Thaller / Schriftführer
11:00 - 11:15 Kaffeepause
11:15 - 12:00 Informations- & Fragestunde - Dr. Michael Freilinger / AKH-Wien
12:00 - 14:00 Gemeinsames Mittagessen
14:00 - 16:00 Gesprächsrunden (auf freiwilliger Basis; ansonsten Freizeit)
- Frauenrunde mit Vitalcoach
- Männerrunde unter Leitung eines Therapeuten
- Kinder-Geschwisterunden 14:00-15:30 bzw. 16:00-17:30 (je nach Alter)
16:00 - 16:30 Kaffeepause
16:30 - 17:30 Reisebericht der Familie Rosenkranz - Mit eigenem Wohnmobil durch die USA
17:30 - 18:30 Freizeit
18:30 Gemeinsames Abendessen
ca. 19:30 Ende des offiziellen Programmes des ersten Tages / Tagesausklang

Sonntag, 30. April 2006
9:15 - 9:30 Vereinsinterna
9:30 - 11:30 Wie schon ich meinen Rücken - Christine Wiegele / AKH-Wien.
Dazwischen ca. 10:30 - 11:00 : Kaffeepause und Aus-Checken aus dem Hotel
11:30 - 12:30 Eine Abordnung der Wiener Philharmoniker gibt für unsere Rett-Mädchen ein Kammerkonzert
12:30 - 14:00 Gemeinsames Mittagessen
14:00 Verabschiedung und Ausklang

Änderungen des Programms vorbehalten

- Kinderprogramm:**
- Für die Rett-Mädchen und ihre Geschwister stehen während des gesamten Wochenendes im Zeitraum der Vorträge 10 erfahrene Betreuerinnen zur Verfügung, die die Infrastruktur im und um das Hotel mit den Kindern gemeinsam nutzen (je nach Alter, Wetter und Möglichkeiten sind verschiedene Aktivitäten, wie Schwimmen, Tischtennis, Fitness, Malen, Basteln etc. angedacht).
 - Am Samstag gibt es für die Brüder und Schwestern der Rett-Mädchen die Gelegenheit, an einer Geschwisterrunde teilzunehmen, die von einer erfahrenen Therapeutin geleitet wird.



symptome bei RS und auch die internationalen Treffen der Rett-Gemeinschaft. Natürlich durfte dabei auch unser neuer Folder nicht fehlen, der für viele Angehörige, Ärzte und Therapeuten die erste Information zum Thema Rett-Syndrom darstellt und natürlich auch nicht unsere neue Homepage

www.rett-syndrom.at

die von Andreas Wirth, dem Wahlpapa von Daniela gewissenhaft betreut wird.

Ein weiterer wichtiger Programmpunkt war der Vortrag von Dr. Michael Freilinger, der



einige Stunden lang Andere um ihre Kinder kümmerten.

Als ersten Programmpunkt präsentierte Andreas Thaller aktuelle Informationen rund ums Rett-Syndrom. Dabei spannten sich die Themen ebenso um die drei grossen Rett-Datenbanken, als auch um die Gentherapie, die Linderung der Krankheits-



in den letzten beiden Jahren - gemeinsam mit Dr.Olaf Bodamer und David Kalisch - eine Creatin-Studie zum Rett-Syndrom am AKH-Wien durchführte und betreute.

Da Dr.Freilinger aber auch unser RTT-Vertrauensarzt in Österreich ist, ging es nicht nur um die Studie, sondern auch um Informationen zu österreichischen und internationalen Untersuchungen z.B. zu Augenbewegungen und Lungenfunktionen bei Rett-Mädchen und um geplante Aktivitäten, wie den Versand eines Fragebogens zum Thema „Salutogenese in Familien mit Rett-Mädchen“ (Salutogenese = svw. Gesundheitsaspekt im Zusammenhang mit einer Sache).

Nach dem gemeinsamen Mittagessen fanden dann die Gesprächsrunden statt (Frauen, Männer, Geschwister bzw. Freizeit, falls jemand daran nicht teilnehmen wollte), wobei die Frauen überaus aktiv durch einen „Vital-Coach“ betreut wurden:



Nach dem Reisevortrag von Familie Rosenkranz (siehe Kasten oben) ging es dann abends zum gemeinsamen Abendbuffet und Tagesausklang, bei dem sich das Hotel Lohninger-Schober besonders hervortat.



Den Ausklang des ersten Tages bildete dann der Reisebericht von Familie Rosenkranz: „Mit dem eigenen Wohnmobil durch die USA“. Trotz fortgeschrittener Stunde lauschte das Auditorium gespannt dem Bericht von Gernot Rosenkranz. Eine der wichtigsten Botschaften die dieser Bericht - ungeachtet der wunderschönen Bilder - enthielt, war: Wenn man will, ist auch mit unseren Mädchen (beinahe) alles möglich!

Das **Programm des zweiten Tages** war dann nicht mehr so gedrängt.

Vormittags Frühstück bis 9:30 h, dann ½ Stunde Vereinsinterna.



Und danach ging es weiter mit Christine Wiegele, die uns zeigte, „wie man seinen Rücken schonen kann“. Natürlich im Rahmen des Möglichen ☺!



.....
Höhepunkt der Veranstaltung und auch letzter Programmpunkt war das Konzert des „**Wiener Geigen Quartetts**“, einer Abordnung der Wiener Philharmoniker, die ausschließlich für unsere Rett-Mädchen angereist war. Mit ihrer Musik und dem darauffolgenden, gemeinsamen Mittagessen verabschiedete sich auch das Rett-Treffen für ein Jahr.



.....
 ✍ Andreas Thaller

Hipping-Impressionen I - Die Betreuung

Claudia Winkler und weitere Betreuerinnen sandten uns ihre Impressionen in der folgende Zusammenfassung:

Als wir im Hotel ankamen, stellten wir mit Begeisterung fest, welches große Platzangebot wir zur Verfügung hatten. Auch ein großes Bällebad konnten wir testen.

Das Hotel im Allgemeinen mit Hallenbad und sehr gutem Essen gefiel uns allen.

Für uns Betreuer war es sehr interessant so viele Rett-Mädchen und ihre verschiedenen, aber teilweise doch ähnlichen Charaktere kennen zu lernen.

Die Hauptschwerpunkte der beiden Tage, die für uns im Vordergrund standen, waren

erstens, dass sich die Mädels wohlfühlten, und ihre Bedürfnisse bestmöglichst gestillt wurden.

Zweitens begleitete uns das Thema Musik durch unseren Tagesablauf was den Mädchen sehr gut gefiel.

Und drittens war da noch das kreative Gestalten.

Wir versuchten mit vielen Mädchen - je nach Fähigkeit des Kindes - und mit größtmöglicher Selbständigkeit kreative Bilder zu gestalten.

Natürlich gab es bei unserem ersten Rett-Treffen auch Anlaufschwierigkeiten.

Unser größtes Problem war, die vielen verschiedenen Rollis dem richtigen Kind zuzuordnen.

Es gab dabei einige lustige Situationen, aber die Eltern hatten netterweise einen guten Sinn für Humor und nahmen es uns nicht übel.

Für das nächste Jahr haben wir aber gelernt und werden alles mit Namenszetteln bekleben.

Hoffentlich gibt es dann weniger Verwechslungen!

Alles in allem: Es hat uns super gefallen und wir hoffen unsere Rett-Mädels nächstes Jahr wieder durch die zwei Tage begleiten zu dürfen!

Alles Liebe an alle Familien und auf ein tolles Rett-Treffen im Jahr 2007!



*Claudia, Elvira,
Regina und Jenny*



Hipping-Impressionen II - Daniela`s Ausflug



Andreas Wirth und Daniela: Mit Gustav Mahler am Attersee
Rund um das Rett-Treffen in Hipping (28.April - 1.Mai2006)

Kurz nachdem wir Wien verließen begann es zu regnen. Durch einen Schleier fallender Wassertropfen fuhren wir auf der Westautobahn Richtung Salzkammergut, um einen Tag vor dem offiziellen Beginn des diesjährigen Rett-Treffens in Hipping bei St. Georgen anzukommen. Wochen zuvor malte ich mir den Anreisetag in den schönsten Farben aus, genügend Zeit um aus der Anreise einen Ausflug werden zu lassen. Anfang der Woche jedoch deutete die Wettervorhersage ein verregnetes Wochenende an und je näher der Abreisetag kam, desto beharrlicher zeigten die Vorhersagekarten Regen und Kälte an.

Kurz vor Linz zeigte Daniela immer deutlicher, dass es Zeit für eine Pause ist, indem sie die rechte Hand hob und auf den Pannestreifen deutete. Keine schlechte Idee, zumal gegen die einschläfernde Eintönigkeit auf der Autobahn ein starker Kaffee am besten wirkt. Behindertenparkplätze und rollstuhl-

gerechte Einrichtung gehören mittlerweile zur Standardausrüstung der Raststationen in Österreich. Danach ging es weiter bis Seewalchen, wo wir von der Autobahn abfuhren. Es war inzwischen Mittag geworden, Zeit auf Nahrungssuche zu gehen. Gleich nach der Ausfahrt bot sich ein Supermarkt an, um alles Notwendige zu besorgen. Der Regen begleitete uns, der Attersee, wie der Himmel, in grauen Farbtönen, von den Bergen nur Umrisse zu erahnen. Auf der Suche nach einem Rastplatz gelangten wir kurz nach Seewalchen an einen öffentlichen Badestrand. Nach dem Essen braucht Daniela ihr Mittagschläfchen. Ein Plätzchen hierfür ist immer rasch gefunden, eine Picknickdecke immer im Auto – aber bei strömendem Regen! Zur Not wird auch im Auto geschlafen, nur ist das bei all dem Gepäck nicht ganz einfach. Der Rollstuhl musste seine Wetterfestigkeit unter Beweis stellen.

Nach dem Einchecken im Hotel und weil der Regen nun doch etwas nachgelassen hatte, fuhren wir nach St. Georgen. Die Kirche des Ortes ist weithin zu sehen. Sie liegt inmitten des Ortes auf einer kleinen Erhebung, dahinter ein schöner Friedhof mit liebevoll gepflegten Gräbern. Die auf den Grabsteinen eingemeißelten Familiennamen

entdeckten wir bei unserer Wanderung durch den Ort an Gasthäusern und Pensionen, an Geschäften und Konditoreien. Das ist der Reiz, den viele kleine Orte ausstrahlen, alles hat seinen Platz und seine Tradition über viele Generationen hinweg.

Den Samstag hat Daniela zu ihrem Schlaftag erkoren. Der Regen hielt an und ließ auch bei mir nicht den Wunsch aufkommen das Hotel zu verlassen. Der Sonntagmorgen begrüßte uns mit Sonnenschein und einer Schneedecke. Beim Frühstück saß Daniela am Fenster und schaute fasziniert auf das Gebirgspanorama, welches man am Vortag nicht einmal erahnen hätte können. Nun war die Zeit gekommen Gustav Mahler zu besuchen.

Nach Ende der Vorträge setzen wir uns ins Auto und fuhren zum See. Das Ziel hieß Steinbach, ein kleiner Ort direkt am Attersee gelegen. Gustav Mahler verbrachte dort die Sommermonate der Jahre 1893 bis 1896. Als Kappellmeister am Stadttheater Hamburg blieben ihm nur die Sommermonate, um an seinen Symphonien zu schreiben. In Steinbach vollendete er seine 2. Symphonie (die Auferstehungssymphonie) und schrieb seine 3. dort zur Gänze. Angeregt durch die Schönheit der

Landschaft schreibt Mahler über seine 3. Symphonie:

„Nun aber denke Dir ein so großes Werk, in welchem sich in der Tat die ganze Welt spiegelt – man ist sozusagen selbst nur ein Instrument, auf dem das Universum spielt.“

Auf einer kleinen Anhöhe hielten wir an und begaben uns auf die Suche nach dem Komponisten. In Steinbach selbst gibt es neben dem See eine kleine Gedenkstätte mit Photos und Briefauszügen, die er hier geschrieben hat. Um ungestört arbeiten zu können, ließ sich Gustav Mahler ein „Komponierhäusl“ errichten. Dieses steht noch und befindet sich heute inmitten eines Campingplatzes. Vor einigen Jahren wurde dieses Häuschen zu einem kleinen Museum umgestaltet. Den Schlüssel dazu bekommt man im „Gasthof zum Höllengebirge“, wo Gustav Mahler damals mit seinen Geschwistern gewohnt hat. Der Komponist arbeitete hier während der Vormittagsstunden und verdichtete seine Natureindrücke in Noten:

„Meine Symphonie wird etwas sein, was die Welt noch nicht gehört hat! Die ganze Natur bekommt darin eine Stimme und erzählt so tief Geheimes, das man vielleicht im Träume ahnt! Ich sage Dir, mir ist manchmal selbst unheimlich zumute bei manchen Stellen, und es kommt mir vor, als ob ich das gar nicht gemacht hätte.“

In diesem kleinem Häuschen steht ein Klavier, welches den meisten Platz einnimmt. An ein Hineinkommen mit Rollstuhl ist nicht zu denken. Rundherum stehen Vitrinen, einem kleinen Museum gleich. Daniela sah geduldig zu bis ich meinen Wissensdrang gestillt hatte, aber auch ihr Warten wurde durch Mahlers 3. Symphonie aus Lautsprechern versüßt.

Der berühmte Dirigent Bruno Walter besuchte Mahler 1896 am Attersee. Zuvor schrieb ihm Mahler über seine Komposition:

„Manchmal spielen die Musikanten auch ohne einer auf den anderen die geringste Rücksicht zu nehmen, und es zeigt sich da meine ganze wüste und brutale Natur in ihrer nackten Gestalt. Man glaubt manchmal, sich in einer Schenke oder in einem Stall zu befinden. Also kommen Sie nur recht bald und wappnen Sie sich rechtzeitig.“

Als Bruno Walter nach Steinbach kam und beim Anlegen des Dampfers die majestätischen Felswände des Höllengebirges bewunderte, sagte Mahler zu ihm:

„Sie brauchen gar nicht mehr hinzusehen – das habe ich schon alles wegkomponiert.“

Genauso kam es Daniela und mir auch vor. Der graue Himmel ließ keine Sicht auf das Gebirge zu.

Bei der Weiterfahrt zurück zum

Hotel machten wir einen Abstecher zum Schloss Kammer, welches Gustav Klimt in einem seiner Gemälde verewigt hat. Dies jedoch vielleicht beim nächsten Mal, im nächsten Jahr, wieder beim Rett-Treffen.



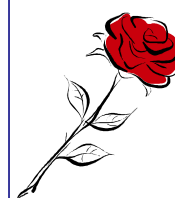
Daniela vor dem „Komponierhäusl“

✎ Andreas Wirth

In eigener Sache

Ich möchte mich auf diesem Wege dafür bedanken, dass mir so viele Beiträge von den Mitgliedern zur Verfügung gestellt wurden. - Ich finde, der Rundbrief hat dadurch an Tiefe gewonnen und ist auch lebendiger geworden.

Ein Appell an Alle, die sich noch unsicher sind: Bitte zögern Sie nicht, mir ihre Beiträge zuzusenden!



In diesem Sinne nochmals
„Ein herzliches Dankeschön“
 Andreas Thaller

Porträt: „Ich bin Isabella“

Hallo!

Ich bin Isabella Malzer, bin 3 Jahre alt und wohne mit meiner Familie in Pichl bei Wels, das ist in Oberösterreich.



Meine Familie, das sind: Mama Romana und Papa Markus sowie meine kleine Schwester Magdalena, die ist grad 1 Jahr alt geworden.

Wir wohnen im ersten Stock eines großen Hauses, in dem meine Mama schon aufgewachsen ist. Unten im Erdgeschoß wohnen meine Urgroßeltern und gleich im Haus nebenan die Eltern von meiner Mama, also Oma und Opa. Papas Eltern, also meine anderen Großeltern wohnen auch in Pichl, aber da fahren wir immer mit dem Auto hin.

Beide Großelternpaare und auch meine beiden Tanten kümmern sich sehr liebevoll und auch recht oft um mich und meine kleine Schwester.

Neben spazieren gehen bei jeder Witterung, Musik hören/machen, mit meinen Tastern am PC „Abakadabra“-spielen, reiten, Spielsachen oder meine Hände beknabbern und kuscheln ist eine meiner liebsten

Beschäftigungen in der Wohnung herumzulaufen und sämtliche Kastl-Türen zu prüfen - aufzu-auf-zu-..., das macht einen Höllenlärm und das finde ich ganz toll ... (Mama mag das nicht so gerne ...)

Neben dieser Geräuschkulisse finde ich es auch recht spannend, wenn Mama mir Papas Stereoanlage einschaltet – am liebsten höre ich die Kinderlieder CDs von Detlev Jöcker (1, 2, 3 im Sauseschritt, Ich bin der kleine Zappelmann, ...). Aber auch die blinkende Anzeige des Equalizers und das winzige Led-Lämpchen des Lautstärkereglers sind ziemlich faszinierend für mich.



Eine große Freude bereiten mir aber KATZEN, die entdecke ich wirklich immer

und überall, nur manchmal kapiert das meine Mama nur nicht, was ich ihr zeigen möchte ... (z.B. im Geschäft die Katzenfutterm Dosen oder eine Katze auf einer Schultasche, ...).

Doch mein größtes Geschenk ist meine kleine Schwester Magdalena (1 Jahr), was die alles kann und welchen Unfug die immer anstellt, darüber kann ich mich so richtig zerkugeln ... wir haben meistens sehr viel Spaß zusammen. Gott sei Dank habe ich meine Leni, ohne sie wäre es richtig langweilig daheim und Mama hätte viel zu viel Zeit nur für mich alleine.

Mama sagt, ich sei immer schon

ein äußerst pflegeleichtes und unkompliziertes Baby gewesen, hätte viel geschlafen und ganz selten geweint. Nur in der Motorik war ich immer ziemlich hinter den anderen her.

Zu krabbeln begann ich erst mit 14 Monaten (da bekam ich auch meine erste Brille); zu gehen wollte ich erst mit ca. 18 Monaten, als ich dann meine stärkere Brille (7 Dpt. Weitsichtig) bekommen hatte. Als ich mit 20 Monaten immer noch recht „staksig“ auf den Beinen war und nicht frei im Raum aufstehen konnte und noch einige andere Sachen „komisch“ waren, gingen wir zu einer Entwicklungsdiagnostik. Der Herr Doktor dort meinte, ich hätte eine 12monatige Entwicklungsverzögerung und verschrieb uns daraufhin Ergotherapie und eine Frühförderung.



Zu meinem 2. Geburtstag im November 2005 bekam ich tolle Geschenke: eine süße Baby-Puppe, ein Baby Magdalena und einen Ergotherapie-Platz bei Fr. Wolfram in Grieskirchen.

Die Fr. Wolfram ist eine ganz nette, bei der darf ich immer „spielen gehen“ (Bohnenkiste,

Bällebad, Hängematte und viele andere tolle Sachen). Sie hat mir schon sehr viel geholfen, meine Wahrnehmung hat sich stark verbessert und ich kann mich viel länger auf ein Spielzeug konzentrieren.

Auch meine Frühförderin die Petra Riedel (Seherschule des Krankenhauses der barmh. Brüder in Linz) kommt seit meinem 2. Geburtstag alle zwei Wochen zu uns nach Hause und fesselt meine Aufmerksamkeit mit sehr interessanten Spielsachen. Durch die Petra habe ich gelernt mich im Spiegel zu erkennen und meinen Blickkontakt zu den Leuten kann ich nun auch viel besser und länger halten.

Manchmal spielt sie aber nicht nur mit mir, sondern sie quatscht nur mit Mama, ich finde das dann immer richtig doof, doch ich habe das Gefühl, meiner Mama geht's nach so einem Gespräch immer besser, die ist also nicht nur für mich da, sondern auch für die ganze Familie, sie hat uns allen schon sehr viel geholfen.

Im Rahmen einer Ergotherapie-Einheit hatte ich auch meinen ersten größeren Aussetzer beim Schaukeln in der Hängematte. Nach einigen ziemlich anstrengenden Untersuchungen (Wach-EEG, Schlaf-EEG, 2 Tage stationär mit Papa fürs MR) stand fest: Ich habe immer wieder „Absenzen“, das ist wie wenn jemand bei mir kurz auf die Pause-Taste drücken würde und dann geht alles ganz normal weiter ...aber seit ich dieses Granulat nehme (Depakine) geht's mir gut.

Die Frau Wolfram hat meine Mama auch auf die Idee gebracht, für mich Hippotherapie

zu organisieren. Seit Jänner 2006 darf ich nun einmal pro Woche eine halbe Stunde reiten gehen und es gefällt mir echt gut. Immer wenn ich jemanden vom Reiten reden höre, beginne ich schon zu strahlen und werde ganz aufgeregt.



Ach ja, das wollte ich Euch noch erzählen:

Kein Therapeut und schon gar kein Arzt hätte bei mir Rett vermutet, ich hatte ja nichts gelernt, ich konnte halt einige Sachen gar nicht machen ... auch die typischen Handbewegungen kamen erst heuer im Sommer, doch als meine Mama mal wieder wegen meiner Wahrnehmungsstörungen im Internet „googelte“ stieß sie auf eine Seite über das Rett-Syndrom, und ihr war recht schnell klar, das die Beschreibung ziemlich gut auf mich passte.

Der Bluttest war keine große Sache und dann stand am 6. Juni 2006 die Diagnose fest (ich war damals 2,5 Jahre alt, Magdalena grad 6 Monate)

Meine ganze Familie war geschockt aber Papa sagt immer: „Wir waren zwischen Himmel und Hölle – froh zu wissen, was es ist, aber natürlich in erster Linie zutiefst traurig.“

Inzwischen haben sich alle darüber informiert und wir haben gelernt, damit zu leben. Im Juli

waren wir sogar beim Eltern-Wochenende der bayrischen Landesgruppe der deutschen Elternhilfe für Rett-Syndrom in Inzell (Dtld.) dabei. Es war spannend so viele Familien mit Mädchen aller Altersklassen und in den verschiedensten Ausprägungen von Rett kennen zu lernen.


Am allermeisten freu ich mich nun aber auf den Kindergarten, jetzt, wo ich diesen Bericht hier für Euch schreibe, fiebere ich meinem 1. Kindergarten tag noch entgegen. Aber wenn Ihr dann die fertige Zeitung lest, hab ich mich hoffentlich schon ein bisschen eingewöhnt im heilpädagogischen Kindergarten der Caritas in Wels.

Ich freu mich schon darauf, auch österreichische Mädchen kennen zu lernen (nach Wien sind ja Mama und Papa alleine gefahren).

Von Mama und Papa soll ich Euch ausrichten, wir würden uns sehr freuen, mit anderen Familien Kontakt zu haben, am besten mit Mädchen ca. in meinem Alter (ich bin am 16. November 2003 geboren).

Fon von Mama: 0644/9517779
Romana Malzer

oder per Mail: malzers@aon.at

 Romana Malzer



2007: Zweites österreichweites Rett-Treffen!

Auch 2007 wieder ein Rett-Treffen in Oberösterreich!

Nach dem sehr erfolgreichen Rett-Treffen in Hipping und dem Wunsch aller dort Anwesenden werden wir auch 2007 wieder versuchen, ein Rett-Treffen in Oberösterreich zu organisieren. Oberösterreich deshalb, weil die meisten Rett-Familien dann in etwa den gleich weiten Anfahrtsweg haben.

Abzuklären ist aber noch, was unser Vereinsbudget zulässt und ob wir es wieder im selben Hotel veranstalten können.

Von den Unterkunftsöglichkeiten wird folgendes geboten:

1. Kategorie: ★★★
2. Bad/Dusche, WC
3. behindertengerecht
4. Hallenbad
5. Vollpension

Der Verein würde die Organisation des Treffens übernehmen, sowie die Kosten für die Anmietung der Seminarräumlichkeiten,

die Pausenerfrischungen, die Unterbringung der Referenten, die Tagesbetreuung der Rett-Mädchen, die Tagesbetreuung der weiteren begleitenden Kinder und Jugendlichen und wie auch bisher bei den letzten Treffen üblich: „Geschwisterstunden“, in denen die Rett-Mädchen mit ihren Geschwister (unter Anleitung eines Therapeuten) - z.B. - gemeinsam Malen können.

Die Anfahrtskosten müssten Sie selbst übernehmen.

Die Nächtigungskosten für die Rett-Mädchen und deren Geschwister für eine Übernachtung wären wieder frei.

Die Eltern bzw. weitere Angehörige und Begleitpersonen der Mädchen würden wie dieses Jahr wieder eine Pauschale von 20,- Euro bezahlen.

Datum: Angedacht ist das Wochenende Sa/So, 28./29. April 2007 (Ausweichtermin: Sa/So, 21./22. April 2007).

Wenn Sie Interesse haben, fü-

llen Sie bitte unten angeführtes „unverbindliches“ Formular aus und schicken es uns bis spätestens Freitag, 19. Jänner 2007 zu (Fax, Post) oder aber Sie senden uns eine eMail mit dem unten geforderten Inhalt. - Das benötigen wir, um abschätzen zu können, mit welcher Anzahl von Teilnehmern wir zu rechnen haben.

Nähere Informationen erhalten die interessierten Familien dann Ende Jänner 2007 in einer gesonderten Aussendung.

Wir sind überzeugt, dass auch dieses Treffen wieder einiges für Sie zu bieten haben wird und freuen uns über jede Anmeldung.

Mit freundlichen Grüßen
Der Vorstand der ÖRSG

Formular für Interessenten des Rett-Treffens in Oberösterreich - 28./29.4.2007 (Ausweichtermin: 21./22.4.2007)

Name: _____

Gesamtanzahl der Personen, die kommen würden: __

Davon Kinder: __ ... im Alter von __, __, __, __ Jahren

Anzahl der benötigten Doppelzimmer: __ Anzahl der benötigten Einzelzimmer: __

Wären Sie auch mit einem zusätzlichen Bett im Doppelzimmer einverstanden? Ja / Nein

Anmerkungen: _____

Adresse: Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft / A-1180 Wien / Währingerstrasse 94 / 23

Fax: +43 / 1 / 47-93-622

eMail: info@rett-syndrom.at

Bitte bis spätestens 19. Jänner 2007 an u.a. Adresse senden oder faxen bzw. Daten per eMail!

Ein Geschwisterchen für unser Rett-chen



Sollen wir - oder sollen wir nicht - ein weiteres Kind bekommen?

Die Frage die sich so manche Familien stellen, wenn ein Kind mit Rett-Syndrom oder einer anderen Behinderung da ist, stellte sich in unserer Familie nicht.

Als wir uns entschieden, ein zweites Kind zu bekommen, hatte Isabella gerade ihren ersten Geburtstag gefeiert. Zwar konnte sie noch nicht laufen, auch nicht krabbeln, aber mit ihrer „Raupen-Technik“ kam sie ganz gut vom Fleck. Ihre ziemlich komische Fortbewegungsart war aber schon Isabellas einzige Besonderheit, ansonsten war sie ein äußerst fröhliches, zufriedenes und unkompliziertes süßes Baby.

Und so wurde Mamas Bauch immer runder und die Freude auf ein weiteres (hoffentlich auch so zufriedenes Baby) wurde immer größer. Doch je mehr „schwanger“ ich war, desto häufiger erlebte ich „komische“ Situationen mit meiner 18 Monate alten Tochter. Außerdem war Isabellas motorischer Rückstand nicht mehr zu übersehen und der Ent-

wicklungsdiagnostik (à DG: 12 Monate Entwicklungsverzögerung) folgten eine Menge Arztbesuche und Therapiestunden.

Inmitten dieses Trubels um die 2jährige Isabella kam unsere Magdalena zur Welt.

Unsere Freude war riesengroß – ein zweites Mädchen ... pumperlg'sund und zuckersüß, somit war unsere Familie augenscheinlich komplett ...

Doch es verging kaum ein Tag, an dem wir nicht für/mit Isabella unterwegs waren: Kinderarzt, Ergotherapie, Augenarzt, Hippotherapie, Blutabnahme wegen der Epilepsie-Kontrolle, ...

„Alle Kindheiten sind etwas Besonderes.“ erklärte einst Astrid Lindgren. Doch für Familien mit einem behinderten Kind ist es etwas besonders Schönes die Entwicklung eines „gesunden“ Kindes miterleben zu dürfen ...

Wieviel wir eigentlich wirklich unterwegs waren, wurde mir nur manchmal bewusst, wenn die kleine Magdalena sich partout weigerte, zu Hause im Gitterbettchen ihr 9-Uhr-Vormittagsschläfchen zu halten ... normalerweise fuhren wir schließlich zu dieser Zeit mit dem Auto zu irgendeinem Termin ...

Und trotz dieser äußerst chaotischen ersten Zeit (ist die erste

Zeit mit einem Neugeborenen nicht IMMER chaotisch?!) - ich möchte diese Zeit nicht missen ... Akkurat zu dem Zeitpunkt, als uns die Defizite von Isabella nahezu TÄGLICH von den verschiedensten Therapeuten und Ärzten vor Augen geführt wurden, konnten wir uns TÄGLICH über die (lehrbuchmäßigen) Fortschritte von Magdalena freuen. Es tat richtig gut, inmitten unseres von Therapie geprägten Alltags ein soo großes Stück NORMALITÄT zu erleben.

„Die Fortschritte der Kleinen zu sehen ist toll und manchmal traurig. Die Kleine lernt "einfach so" und die Große kämpft.“

Es ist so unbeschreiblich schön, zu sehen, wie NORMAL die beiden Kinder miteinander umgehen, auch wenn es so manche paradoxe Situationen gibt: (z.B. bei uns füttert die 1jährige Magdalena die 3jährige Isabella mit Wurstbrotstückerln ...in unserer Familie läuft halt manches ein bissi anders ...)



Was mich sehr freut, ist, wie sehr sich Isabella durch den

Nachwuchs zu Handlungen motivieren lässt (z.B. Obststücke selber in den Mund stecken). Ich kann sie nicht mehr so unterstützen wie vorher und dadurch ist sie motiviert, manches dann alleine zu machen.

Es tut Isabella sehr gut zu erleben „da ist ja noch jemand, der braucht auch die Hilfe meiner Eltern - es dreht sich nicht immer alles nur um mich...“.

Auch nachdem wir uns heuer im Juni mit der Diagnose abgefunden hatten, galt mein nächster Gedanke unserer Magdalena und der Freude darüber, dass sie unsere Familie und unseren Alltag so bereichert.

Doch nicht nur heute sind wir froh noch ein Kind zu haben, wir denken dabei auch an die Zukunft unseres Engelchens. Was ist, wenn wir als Eltern einmal nicht mehr da sein werden? Wenn wir sie eines Tages nicht mehr besuchen kommen können?

Natürlich kann einem die ernste und wichtige Entscheidung für oder gegen ein weiteres Kind niemand abnehmen. Aber die unten genannten Bücher können bei der Entscheidungshilfe eine gute Stütze sein.

Ilse Achilles "... und um mich kümmert sich keiner"

Die Autorin widmet dem Thema "Warum ein be-



hindertes Kind nicht alleine bleiben sollte" ein eigenes Kapitel.

(Verlag Reinhardt, ISBN: 3-497-01738-8)

Auch **Gertraud Ennulat** widmet in ihrem Buch **"Wenn Kinder anders sind"** der Frage nach einem weiteren Kind gleich mehrere Seiten.

(Kösel Verlag 2002, ISBN 3-466-30589-6)



Für Geschwister:

Meine Schwester ist behindert (v. Karin Schliehe und Ilse Achilles)

Das Bilderbuch schildert die Probleme, den



oft viel schwierigeren Alltag, aber auch die positiven Erfahrungen von Geschwistern behinderter Kinder

(ISBN 3-88617-032-2).

Ich möchte auch noch erwähnen, wir hatten und haben immer großartige Unterstützung von unseren Familien.

Was würden wir ohne Omas & Opas (bzw. ohne die beiden Tanten von Isabella) machen

Von dieser Stelle aus ein

♥liches DANKE an Euch!

Ich glaube auch, dass man für den Schritt, sich nach einem behinderten Kind ein weiteres Kind zu wünschen, das große Vertrauen braucht, dass alles Sinn macht und richtig ist, so wie es passiert.

„Der Sinn des Lebens besteht darin, das zu werden, wozu man bestimmt ist.“

Es ist gut so, wie es bei uns gekommen ist und ich bzw. wir als Familie können anderen Familien nur raten:

Wagt den Schritt für ein zweites bzw. weiteres Kind, ihr werdet davon profitieren – vielleicht das Geschwisterchen mit Rett am meisten.

Es würde in unserer Familie etwas fehlen, hätten wir neben unserem Engerl Isabella nicht auch unser (B-)Engerl Magdalena - und wer weiß schon so genau, was noch kommt ...



Magdalena hat aus einer betroffenen Rett-Familie eine Familie gemacht, in der neben anderen Kindern auch ein Kind mit dem Rett-Syndrom lebt.



✍ Romana Malzer

Etwas für Wasserratten: Schwimmtherapie



Mit einem Verordnungsschein über „Unterwasser-Einzeltherapie“, genehmigt von der WGKK, fuhr ich mit Vanessa zur Sonderkrankenanstalt des Kriegsoffer- und Behindertenverbandes für Wien, NÖ und Bgld., nach St. Andrä / Zicksee im Bgld.

Da ich Vanessa vom SPZ Frauenkirchen täglich um 15.Uhr abhole, und es nach St. Andrä noch weiter 8 km sind, wurde Vanessa ein Termin am Nachmittag um 16. 00 Uhr zugeteilt. Was für ein Glück, denn wir hatten dann das ganze Schwimmbecken für uns alleine und sahen auch die Sonne träumerisch über dem Zicksee untergehen, da die Seeseite des Hallenbades zur Gänze verglast ist. Dann wurden im Beckenrand die Lichter unter Wasser aufgedreht und das Wasser glitzerte und funkelte. Das war für Vanessa natürlich ein besonderes Schauspiel.

Schwimmwindeln („Sunnies“ v. Pampers) in Größe L/14kg+ sind für Vanessa zwar sehr

knapp, aber da man sie am Rand etwas aufreißen kann, genügen sie gerade noch (bei BI-PA „Merkur und Maxi Markt in Ried i.L. „lt. Fa. Pampers auch auf Anfrage). Sicherheitshalber geben wir ihr auch Schwimmflügerl, aber nachdem sie vom Therapeuten Theodor ohnein gehalten wird, sind sie eigentlich nicht notwendig. Die Wassertemperatur beträgt so um die 30 Grad, Die Wassertiefe ist ca. 1,20 Meter.

Theodor war anfangs etwas skeptisch, da in dieser Sonderkrankenanstalt zumeist ältere Menschen mit Bein- und Hüftleiden anzutreffen sind, ...

Theodor war anfangs etwas skeptisch, da in dieser Sonderkrankenanstalt zumeist ältere Menschen mit Bein/Hüftleiden anzutreffen sind, die dort auch stationär aufgenommen werden. Als Neuro-Physiotherapeut hatte er zwar schon von Prof. Rett gehört, aber das Rett-Syndrom war ihm eigentlich nicht näher bekannt. So war die erste Stunde als Spiel-, „Spass- und Kennenlernstunde“ angeordnet. Bereits am nächsten Tag hatte er sich schon über das Rett-Syndrom informiert, und war verwundert, wie zielstrebig Vanessa auf das Schwimmbecken (mit Hilfe) zumarschierte und begeisterte sich über ihre

Ausdauer im Wasser.

Die nächsten Stunden verbrachte er hauptsächlich damit zu versuchen, dass Vanessa in Sitz-Rückenlage die Beine vorne hochhält, in Folge auf- und abstrampelt, und auch die Füße aus dem Wasser schauen lässt (die Füße machen „Winke Winke“), durch Kitzeln der Fußsohlen beginnt sie auch die Füße ein wenig abzuwinkeln damit und zu planschen.

Die Versuche, Vanessa in Bauchlage zu bringen erforderten viel Geduld und Ausdauer, mit der Schwimmschlange funktionierte es dann schließlich doch für kurze Zeit. An ihrem Gesicht konnte man jedoch deutlich die Anspannung merken. Auch bunte Bälle wurden ihr im Laufe der Stunden angeboten, aber an denen war sie merkwürdigerweise nicht sonderlich interessiert. Sie suchte



sich zwar die Farbe der angebotenen Bälle aus, aber zum Festhalten oder auch nur Greifen, reichte es nicht. Ebenso scheiterte der Versuch, sie auf das Schwimmbrett zu legen,

völlig.



Zumeist hält sie sich an Theodor fest, strahlt ihn an, lacht lauthals und kokettiert mit dem Personal, das bereits anfängt, rund ums Becken aufzuwischen. Die Schwimmschlange wird hauptsächlich eingesetzt, damit sie sich nicht zu sehr an den Therapeuten anklammert, sondern lernt, sich auf sich selbst zu verlassen, und auch ohne fremden Körperkontakt im Wasser herumplanschen kann. Bedingt durch ihre Handstereotypie ist das Spritzen des Wassers natürlich besonders interessant und

vor allem lustig.

Mittlerweile wartet sie in der Garderobe schon auf Theodor, er nimmt sie mit und sie geht an beiden Händen mit ihm zum Becken, die 4 Stufen zum Beckenrand hinauf, und auch schon drei Stufen im Wasser wieder hinunter.



Nach 20 Minuten Hochleistung im Wasser trägt Theodor sie in die Garderobe zurück wo sie völlig „down“ alles durchhängen lässt. Dann kuscheln wir beide erstmal für ein paar Minuten, trinken einen Saft, oder es-

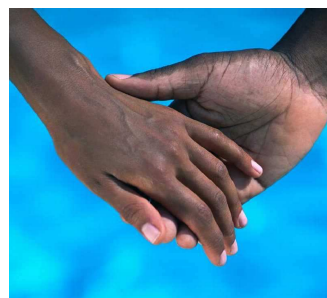
sen eine Mandarine.

Das Anziehen ist wieder etwas mühsam, und der Heimweg recht lang. Gegen 18 Uhr sind wir zu Hause, da schafft sie gerade noch ein kleines Butterbrot und sinkt auf die Couch nieder. Wenn ihr Papa heimkommt und sie kurz die Augen aufmacht, und sie fragt: „Wie war das Schwimmen?“ dann strahlt sie über das ganze Gesicht.



✎ Stella Peckary

*Wenn deine Hand
sich in meiner Hand
niederlässt,
hat sie ein Nest ...*



„Sie spricht mit ihren Augen“:

Schiedlberg/OÖ: In der hiesigen Regionalzeitung wurde der folgende Artikel zu unserem Rett-Mädchen Theresa Mayr abgedruckt, den wir auch hier im Rundbrief veröffentlichen möchten.



Schiedlberg / Kleine Theresa leidet an sehr seltenem Rett-Syndrom.

Die 12-jährige Schiedlbergerin Theresa Mayr leidet seit ihrer Geburt an dem äußerst seltenen, bis dato unheilbaren Rett-Syndrom. Dies ist eine Krankheit, bei welcher der Reifungsprozess des Gehirns gestört ist. Sie betrifft nur Mädchen, durchschnittlich 3 pro Jahr in Österreich. Die Lebenserwartung der Betroffenen ist normal.

Oftmals beginnen die Symptome erst nach Monaten normaler Entwicklung. Anfangs sei auch im Mutter-Kind-Pass von Theresa noch stets „Tolles Mädchen“

gestanden, so die Mutter. Erst nach einem Jahr machten sich Auffälligkeiten bemerkbar. Nach langer Ungewissheit und Ratlosigkeit vieler Ärzte stellte ein Wiener Spezialist die ernüchternde Diagnose: Rett-Syndrom. Das Mädchen hatte zuvor bereits Mama und Papa gesagt, nun gingen zuvor erworbene sprachliche und motorische Fähigkeiten aber wieder verloren. Für diese Krankheit typische, ungewöhnliche Handbewegungen wurden immer häufiger. Das Mädchen war von nun an auf einen Rollstuhl angewiesen.

Mittlerweile besucht die 12-jährige eine Klasse für Schwerstbehinderte in der Steyrdorf-Schule in Steyr. Ein normales Leben ist nicht möglich. Theresa ist selbstständig zu keinerlei Bewegung fähig, „sie kann sich nicht einmal selbst eine Haarsträhne aus dem Gesicht tun, kann ihre Hand einfach nicht so bewegen“, erzählt ihre Mutter. Theresa kommuniziert mit ihren Augen. Von ihren beiden Geschwistern ist die ältere Schwester voll angenommen. „Beim Fernsehen beispielsweise schalten sie einige Filme durch, jener, wo Thesas Augen leuchten, wird geschaut“. Auch im Kindergarten und in der Volksschule sei das Mädchen vorbildlich aufgenommen worden. „Besonders die Kinder haben sich rührend um Theresa gekümmert, da können so manche Erwachsene etwas

lernen“, schwärmt ihre Mutter. Aufgrund der äußerst wenigen Fälle ist die Krankheit für große, internationale Pharmakonzerne nicht interessant genug. Die betroffenen Familien sind daher fast auf sich alleine gestellt. In der Selbsthilfegruppe, der Österreichischen Rett-Syndrom Gesellschaft, wird wertvolle Hilfestellung geleistet. Soweit es die finanziellen Möglichkeiten zulassen, werden einzelne Familien bei Therapien unterstützt und in Forschung investiert. Außerdem werden jährliche Treffen und heuer erstmals ein Rett-Familien-Wochenende mit Vorträgen von Ärzten organisiert.



Theresa Mayr (12) aus Schiedlberg mit ihren Geschwistern Anna (8) und Alfred (7)

Die vom „Entdecker“ der Krankheit, dem österreichischen Kinderneurologen Dr. Andreas Rett (†), ins Leben gerufene Selbsthilfegruppe hilft, wo sie nur kann. Dazu werden natürlich auch immer finanzielle Mittel benötigt.

Helfen auch Sie unter der KtoNr.: 71772800, BLZ.: 60000, Österreichische Postsparkasse.

—News—News—News—News—News—News—News—News—News—

Seit August 2006 ist die **zweite Ausgabe** von Kathy Hunters „**The Rett Syndrome Handbook**“ erschienen. Zur Zeit gibt es noch keine deutsche Ausgabe, man kann die englische Version jedoch über die Homepage der IRSA www.rettsyndrome.org bestellen.

Ebenso ist ein Büchlein mit Farbfotos von Rett-Mädchen mit kleinen Geschichten und Gedichten von Eltern und Angehörigen in englischer Sprache erschienen, ebenfalls über IRSA zu bestellen. „**Raindrops and Sunshine**“ ist gefüllt mit Hoffnung und Leid, Freude, Fröhlichkeit, Träumen und auch über schwere Zeiten.

Erstmals kam ein Buch auf den Markt, dessen Co-Autor Vater eines Rett-Mädchens ist. Zu dem tragischen Thema des 11. Septembers erschien „**CLOSURE – The untold Story of the Ground Zero Recovery Mission**“.

Inhalt: Am Morgen des 11. Septembers als das erste Flugzeug in den ersten Tower des World Trade Centers stürzte, befand sich Leutnant Keegan, Mitarbeiter des Port Authority Police Departements, mit seiner Tochter Tara (9), einem Rett-Mädchen, beim Arzt. Das Port Authority Police Departement war die erste offizielle Stelle, die zum Unglücksort des WTC gerufen wurde. Bill Keegan wurde auch sofort dorthin abberufen, und zur Nachtschicht eingeteilt. Es ist nicht nur eine Geschichte über den tragischen Tod der vielen, vielen Menschen die dort ihr Leben ließen, und der Grauen, welche die Rettungs-Männer und -Frauen dort sahen, und das Leid und den Schmerz, den sie fühlten und miterlebten. Bedeutsam für dieses Buch ist, dass Keegan erzählt, warum er sich so vorbereitet fühlte, diese Herausforderung des Grauens und der Schmerzen nach diesem Anschlag zu ertragen und sich dem stellen zu können. Er erinnerte sich an die Zeit, die seine Frau und er durchmachten, als sie die Diagnose RETT-Syndrom für ihre Tochter erhielten.

Außerdem enthält das Buch einen Link zur IRSA Website, damit sich Leser über das Rett-Syndrom informieren können, und eventuell Hilfe erfahren können.

[CLOSURE: The Untold Story of the Ground Zero Recovery Mission / By William Keegan, Bart Davis.]

MEDIZIN

C.Einsspieler, AM Kerr, HF Prechtl / Universität Graz / www.meduni-graz.at

Untersucht wurden 14 Videos von Rett-Mädchen während ihrer ersten 4 Lebensmonate. Genaue Untersuchungen der Videos hinsichtlich der spontanen Bewegungen, im speziellen der allgemeinen Motorik, ergab, dass keines der Babies eine „normale“ Motorik entwickelt hatte. Es konnte jedoch keine spezielle Abnormalität diesbezüglich beschrieben werden, die eindeutig auf das Rett-Syndrom hinweisen würde. Diese Studie ist jedoch die erste, die spezifische Standardbewegungen hinsichtlich der ersten Spontanbewegungen von Babies mit Rett-Syndrom vorweist, und somit beweist, dass das Rett-Syndrom innerhalb der ersten Lebenswochen festgestellt werden kann.

A. Kerr weist im Besonderen darauf hin, dass jede unerklärbare Entwicklungsregression unbedingt zu einer dringenden MECP2 Untersuchung führen sollte. In dieser Zeit der Regression werden die Handlungen und eventuell Schmerzen (Schreianfälle) des Kindes durch einen abnormal hohen Stand von Glutamaten herbeigeführt.

Yoshiko Nomura nennt spekulativ die 36.-38 Schwangerschaftswoche bis zum 4 Lebensmonat Festsetzung des Rett-Syndroms bei den Mädchen. und beruft sich dabei auf div. Studien. Die Analyse von Videoaufnahmen der ersten Monate zeigen, dass aufgrund der Bewegungen, des Verhaltens und des Ausdrucks bereits in frühester Kindheit das Rett-Syndrom diagnostiziert werden könnte, wenn die kleinen Patienten unmittelbar zu Ärzten gebracht werden würden. Dabei ist auch ein besonderer Aspekt des Schlaf-Wachrhythmus. Dieser sei auf Schwierigkeiten im Krabbeln zurückzuführen.

Auf diese Schwierigkeiten im Schlafrhythmus weist auch **Sarajini Budden** hin. Diese Schlafstörungen bedürfen einer sofortigen Behandlung, mehr als eine „Warten wir’s ab“ Medikation der meisten Ärzte. Zur Behandlung derselben sei besonders auf Massagen, warme Bäder und kleine, aber häufige Mahlzeiten als Therapiemöglichkeit verwiesen.

Rett-Syndrom International: Aktivitäten 2006



INTERNATIONAL RETT SYNDROME ASSOCIATION

www.rettsyndrome.org

26.05. – 29.05.2006:

22. Jahres-Konferenz „Bridges of Hope“ in San Francisco.

340 Teilnehmer aus USA, Kanada, Argentinien, Israel und Neuseeland. Eltern von Mädchen im Alter zwischen 18 Monaten und 47 Jahren nahmen daran teil.



RETT SYNDROME EUROPE

www.rettsyndrome.com

01.09. – 02.09.2006:

European Scientific Conference - Symposium on Rett-Syndrome in Gdansk / Polen „Knowing more about Rett Syndrome“

Ehregast Prof. Bengt Hagberg

Erfahrungsaustausch der betroffenen Eltern aus Polen, Beiträge der Klinischen Studien für Eltern in Frankreich, klinische Probleme der Rett-Mädchen – Epilepsie, Wachstum, neurologische Probleme, Essensprobleme, Schwierigkeiten des Rett-Syndroms in Estland, Genetik, verschiedene Therapiemöglichkeiten, und und und ...



RETT SYNDROM Deutschland

(Elternhilfe für Kinder mit Rett-Syndrom in Deutschland e.V.)

www.rett.de

08.04.2006: Jahreshauptversammlung d. Elternhilfe an der Uni Ilmenau. Insgesamt 80 Mitglieder nahmen daran teil.

- Gedenkminuten für die im letzten Jahr verstorbenen Mädchen
- Jahresbericht des Vorstandes
- Finanzierung von Therapeutenfortbildungen
- Benefizveranstaltungen, Flohmärkte, CD-Erstellungen, Sternenhimmel-Projekt (siehe dt. Homepage)
- Wissenschaftlicher Beirat erörtert Forschungsergebnisse
- Blick in die Zukunft

Die dt. Bundesländer organisieren eigene Regionalveranstaltungen, wie Elterntreffen, Benefizveranstaltungen etc.

RETT SYNDROM Belgien

(Belgische Rett Syndroom Vereniging VZW)

www.rettsyndrome.be

7.10.2006: jährlicher gemeinsamer Hippotherapie-Tag

27.1.2007: Jährliches Neujahrsdinner für RETT-Eltern

18.3.2007: „De ZAAK DNA“ Einführung in die faszinierende Welt der Biotechnologie in Gent, Kunsthalle. (Infos:www.dezaakdna.be)

27.4.2007: RETT-Familientag, zentrales Thema „Voeeding“ (Ernährung)

RETT SYNDROME ASSOCIATION UK

www.rettsyndrome.org.uk



06.10. – 09.10.2006:

21st Family Day and 22nd Celebration of RSAUK in Northampton

- Physiotherapie für neu hinzugekommene Eltern
- Skoliose
- Charakteristische Atemstörungen bei Rett-Syndrom
- Bedürfnisse der Rett-Patientinnen und die Hoffnung der medizinischen Möglichkeiten für die Zukunft
- verschiedene Kommunikationsmöglichkeiten aus der Sicht der Eltern
- Geschwisterprogramm



RETT SYNDROME AUSTRALIEN

www.ichr.uwa.edu.au/rett/irsa

November 2005

1st national workshop für Eltern

Dr. Helen Leonard von WA Institute of Medical Research berichtete von der Diagnosestellung eines im Alter von 7 Jahren verstorbenen Rett-Mädchens 14 Jahre nach ihrem Tod. Die Diagnose wurde durch die DNA von einem Babyzahn ermöglicht.

Du wirst Deinen Engel Mama nennen



Es war einmal ein Kind, das bereit war, geboren zu werden.

Das Kind fragte Gott: „Sie sagen mir, dass Du mich morgen auf die Erde schicken wirst, aber wie soll ich dort leben, wo ich doch so klein und hilflos bin?“

Gott antwortete: „Von all den vielen Engeln suche ich einen für Dich aus. - Dein Engel wird auf dich warten und auf Dich aufpassen.“

Das Kind erkundigte sich weiter: „Aber sag, hier im Himmel brauche ich nichts zu tun, außer singen und lachen, um fröhlich zu sein.“

Gott sagte: „Dein Engel wird für Dich singen und auch für Dich lachen, jeden Tag. Und Du wirst die Liebe Deines Engels fühlen und sehr glücklich sein.“

Wieder fragte das Kind: „Und wie werde ich in der Lage sein, die Leute zu verstehen wenn sie zu mir sprechen und ich die Sprache nicht kenne?“

Gott sagte: „Dein Engel wird Dir die schönsten und süßesten Worte sagen, die Du jemals hören wirst, und mit viel Ruhe und Geduld wird Dein Engel Dich lehren zu sprechen.“

„Und was werde ich tun, wenn ich mit Dir reden möchte?“

Gott sagte: „Dein Engel wird Deine Hände aneinanderlegen und Dich lehren zu beten.“

„Ich habe gehört, dass es auf der Erde böse Menschen gibt. Wer wird mich beschützen?“

Gott sagte: „Dein Engel wird Dich verteidigen, auch wenn er dabei sein Leben riskiert.“

„Aber ich werde immer traurig sein, weil ich Dich niemals wieder sehe.“

Gott sagte: „Dein Engel wird mit Dir über mich sprechen und Dir den Weg zeigen, auf dem Du immer wieder zu mir zurückkommen kannst. Dadurch werde ich immer in Deiner Nähe sein.“

In diesem Moment herrschte viel Frieden im Himmel, aber man konnte schon Stimmen von der Erde hören und das Kind fragte schnell:

„Gott, bevor ich Dich jetzt verlasse, bitte sage mir den Namen meines Engels.“

„Ihr Name ist nicht wichtig. Du wirst sie einfach ‚Mama‘ nennen.“



Impressum

Der Rundbrief ist die Vereinszeitschrift der ÖRSG (Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft) und erscheint bis zu zweimal jährlich.

Redaktion:

Andreas Thaller
A-1180 Wien / Währingerstrasse
94/23
Tel.: (+43) (0)1 / 47-93-622

eMail: andreas.thaller@gmx.com

Anschrift der ÖRSG:

A-1180 WIEN / Währingerstrasse 94/23
Tel.: (+43) (0)676 / 96-70-600
Fax.: (+43) (0)1 / 47-93-622

Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft

Währingerstrasse 94/23
A-1180 Wien

Telefon: (+43) (0)1 47-93-622
Fax: (+43) (0)1 47-93-622
Mobil: (+43) (0)676 96-70-600
E-Mail: info@rett-syndrom.at



ÖRSG

**Österreichische
Rett-Syndrom Gesellschaft**



Was ist die ÖRSG?

Die Österreichische Rett-Syndrom Gesellschaft (ÖRSG) ist ein Selbsthilfverein von - größtenteils - selbst betroffenen Eltern (aber auch Ärzten, Angehörigen, ...), der sich als Erstanlaufstelle für betroffene Familien versteht. Wir versuchen zu trösten, Ängste und Sorgen ein wenig zu verkleinern, wo möglich zu vermitteln (an Ärzte, an Therapeuten, an andere Familien), wir leisten Aufklärungsarbeit, kümmern uns um internationale Kontakte (Eltern und Wissenschaft) und wir wollen - in bescheidenem Rahmen - auch finanziell unterstützen.

An wen kann ich mich für weitere Informationen wenden?

Obfrau der ÖRSG: Eva Thaller-Klingraber
Tel.: 01/47-93-622
Mobil: 0676/96-70-600 oder 0676/43-38-150
oder
Universitätsklinik für Kinder- und Jugendheilkunde
im AKH-Wien
1090 Wien; Währinger Gürtel 18-20
Tel.: 01/40-400 - 3258



Achtung - Mithilfe gefordert!

Damit unser **Rundbrief weiterhin lesenswert** bleibt, benötigen wir von Ihnen persönliche Berichte, Lebensläufe, Lebenserfahrungen, Beschreibung von Lebensräumen (Kindergarten, Schule, Tagesheim, Wohngemeinschaften, Behindertenwerkstätten, etc.) und vor allem das, was sie selbst interessiert, aber auch bewegt. – **Die Form**, in der wir Ihre Beiträge erhalten, **ist uns gänzlich egal** (ob handgeschrieben, gedruckt, per eMail, Word-Dokument auf Diskette, ...).

Nur bitte kein Steno!

Erzählen Sie uns doch allen, ihre **netten Pointen und Erlebnisse**, mit ihren Töchtern.

... **Jede/r lächelt nun einmal gerne** ☺ !

Da die alltägliche Routine immer wieder mit kleinen Hürden verbunden ist, wünschen wir uns auch **Beiträge rund um das Thema „Tipps und Tricks“** (z. B.: Essen, Trinken, Pflege, Behörden etc.) bzw. auch zu Fragen, bei denen Sie die Antwort wissen und uns allen zukommen lassen möchten! Unsere Anschrift finden Sie im Impressum.

Vielen Dank !

Übrigens: Der Rundbrief kann „in Farbe“ auch unter www.rett-syndrom.at heruntergeladen werden!

Spendenkonto:

Österr. Postsparkasse
BLZ 60000 - KtoNr. 71772800
Mit Ihrer Spende wird die österreichische Rett-
Forschung, aber auch kleinere Projekte der
Österr. Rett-Syndrom Gesellschaft unterstützt.